

# Over de volledigheid van de voorgestelde landelijke kankerregistratie

E. SCHADÉ EN C. J. IJZERMANS\*

Onlangs is de eindrapportage van de stuurgroep voor de kankerregistratie verschenen. Een van de daarin geformuleerde eisen is dat in ieder geval de histologisch-cytologisch bevestigde kankergevallen in de registratie moeten worden opgenomen. In deze *case-study* worden de beperkingen van een dergelijke registratie duidelijk gemaakt: indien histologisch/cytologische bevestiging tot absolute voorwaarde wordt gemaakt, zal een deel van de aan kanker overleden patiënten buiten de registratie vallen. Anderzijds zou medewerking door huisartsen de volledigheid van de voorgenomen registratie ten goede komen. Tenslotte blijkt eens te meer dat het wenselijk is obductie op verzoek van de huisarts bij thuis overleden patiënten mogelijk te maken.

## Inleiding

In 1981 is een begin gemaakt met de voorbereidende werkzaamheden voor een landelijke kankerregistratie, uitgaande van de integrale centra verenigd in het LOK (Stichting Landelijk Overlegorgaan Kankercentra). Kankerregistratie wordt gedefinieerd als de systematische verzameling van gegevens betreffende alle in een geografisch begrensde populatie voorkomende kwaadaardige nieuwvormingen. De doelstelling van deze landelijke kankerregistratie is: het vaststellen van het voorkomen van kanker in de Nederlandse bevolking, alsmede het onderzoeken van het verband tussen kanker en diverse factoren c.q. omstandigheden in de samenleving.<sup>1 2</sup> In juni 1984 is het concept van de eindrapportage van de stuurgroep voor deze kankerregistratie ter beschikking gekomen. De doelstellingen worden hierin nog nader geconcretiseerd, als het stimuleren en scheppen van mogelijkheden tot epidemiologisch onderzoek naar etiologische factoren van kanker en het op grond daarvan ontwikkelen en later evalueren van preventieve maatregelen, alsmede het stimuleren tot klinisch en ander patiëntgebonden onderzoek, door het periodiek aanbieden van pa-

\* Respectievelijk huisarts en socioloog; beide auteurs zijn verbonden aan het Instituut voor Huisartsgeneeskunde van de Universiteit van Amsterdam.

tiëntenoverzichten aan de berichtgever.<sup>2</sup>

In dit *Bestek voor de kankerregistratie in Nederland* wordt ook de methode besproken om deze registratie zo volledig mogelijk te laten zijn: men gaat uit van een registratie van elke patiënt met een maligne aandoening, waarbij als voorwaarde wordt gesteld dat in ieder geval de soort kanker cytologisch of histologisch is bevestigd. De stuurgroep verwacht hiermee een hoge dekkingsgraad te bereiken. In dit verband wordt opgemerkt dat er nog geen registratiemethode bestaat waarbij de maligne aandoening niet berust op cytologisch of pathologisch-anatomisch onderzoek.

Dit hiaat in de registratie wordt ook gesignaleerd door de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Op 23 januari 1984 schreef hij aan de Tweede Kamer:

„Een zeer belangrijk aandachtspunt betreft het betrekken van de extra-murale sector bij de kankerregistratie. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat patiënten met kanker die niet vanuit het intramurale circuit worden opgemerkt een bijzondere categorie vertegenwoordigen. Aangezien de kankerbestrijding voor een belangrijk deel gericht moet zijn op het optimaliseren van de diagnostiek en therapie ten behoeve van de gehele bevolking, moet deze groep nadrukkelijk bereikt worden.” Tevens

wordt in deze brief gesteld dat vanuit de peilstations van de continue morbiditeitsregistratie onderzoek gaande is naar deze groep patiënten. Hieruit blijkt dat bij ongeveer 10 procent van de kankerpatiënten geen anatomisch onderzoek is verricht. Deze groep zou dus buiten de voorgestelde registratie vallen.

In zijn brief pleit de staatssecretaris tenslotte ook voor „een zorgvuldig evenwicht tussen het verwezenlijken van de doelstelling van de registratie en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.” In het door de LOK voorgestelde registratiesysteem krijgt iedere patiënt een uniek, niet informatiedragend nummer om de kans op dubbelstellingen te voorkomen. Dit patiënt-identificatienummer bevat geen gegevens over de maligne aandoening, maar wordt samengesteld met behulp van onder meer de eerste vier letters van de familienaam, de voorletters, het geslacht en de geboortedatum. Dit betekent dat deze codering alleen gemaakt kan worden met kennis van de persoonsgegevens. Daarvoor zal dus eerst op perifeer of regionaal niveau moeten worden gecodeerd, voordat de gewenste informatie kan worden opgenomen in een landelijk bestand (dat zal worden beheerd door het pathologisch-anatomisch landelijk geautomatiseerd archief, PALGA). Patiënten met een maligne aandoening die alleen door de huisarts worden gezien, kunnen in deze opzet niet direct in het landelijke registratiesysteem worden opgenomen.

Er worden met de voorgestelde opzet dus twee problemen geschapen:

- een deel van de patiënten dreigt buiten de registratie te blijven;
  - ook als de eis tot pathologisch-anatomische bevestiging niet zou worden gesteld, zou een – kleiner – deel van de patiënten buiten de registratie blijven.
- In deze bijdrage wordt onderzocht, welke consequenties deze beperkingen zouden hebben voor de registratie van de aan een maligniteit overleden patiënten uit een achttal huisartspraktijken.

## Methoden

Gebruik wordt gemaakt van enkele gegevens uit het Hoornse onderzoek naar overleden patiënten.<sup>3</sup>

Van 1979 tot en met 1983 zijn door eerst zeven en later acht huisartsen in Hoorn de ziektegeschiedenissen van 750 overleden patiënten beschreven. Het formulier waarop de ziektegeschiedenissen

zijn weergegeven, bevat een rubriek voor de pathologisch-anatomische bevindingen en een logboek waarin een overzicht wordt gegeven van de behandeling en begeleiding. Het is van belang te weten, dat in dit logboek niet alleen de handelwijze van de eigen huisarts, maar ook die van eventuele waarnemers en bij de behandeling betrokken specialisten wordt vermeld. Tevens bevat het registratieformulier onder meer rubrieken voor andere beslissingen die van belang zijn voor de handelwijze van de huisarts, zoals specialistische verwijzingen, klinische opname en een eventueel abstinieren van therapie.

## Resultaten

Bij 223 patiënten waren de huisartsen van mening dat een kwaadaardige aandoening de belangrijkste doodsoorzaak was. Van deze patiënten overleden er 82 thuis, 24 op de verpleegafdeling van een verzorgingshuis (waar ook de eigen huisarts de patiënten begeleidt), 11 in een verpleeghuis en 106 in het ziekenhuis.

In tabel 1 zijn de maligne aandoeningen waaraan deze patiënten zijn overleden, gerubriceerd volgens de negende editie van de International Classification of Diseases, die ook door het Centraal Bureau voor de Statistiek wordt gehanteerd bij het opstellen van de doodsoorzakenstatistiek. Bij 33 van deze patiënten (15 procent) is de diagnose niet cytologisch of histologisch bevestigd (tabel 2).

Deze ziektegeschiedenissen vallen in twee groepen uiteen:

De eerste groep bestaat uit 22 patiënten die slechts incidenteel door de specialist zijn gezien. De helft is alleen poliklinisch gezien en de andere helft is in de terminale fase van de ziekte in het ziekenhuis opgenomen. Uit de informatie verstrekt door de eigen huisarts, blijkt dat er poliklinisch noch klinisch diagnostisch onderzoek is verricht dat wezenlijk verder ging dan de diagnostiek van de huisarts. Dit betekent dat de diagnose van de huisarts werd bevestigd. In ieder geval is bij deze patiënten geen histologisch of cytologisch onderzoek verricht; gezien het stadium van de ziekte en de algemene conditie van de patiënt is van een uitbreiding van het onderzoek afgezien. Van patiënten die na poliklinisch bezoek werden terugverwezen, overleed de helft thuis en de andere helft in een verpleegtehuis of op de verpleegafdeling van een verzorgingstehuis. Bij de in een ziekenhuis

overleden patiënten is geen obductie verricht.

De tweede groep bestaat uit elf patiënten bij wie de diagnose maligne aandoening uitsluitend door de huisarts is

gesteld (tabel 3). Dit waren allen patiënten ouder dan 75 jaar. Drie van deze patiënten zijn thuis overleden en acht op de verpleegafdeling van een verzorgingshuis. Door het stadium waarin de ziekte verkeerde, dan wel door de alge-

**Tabel 1 – Table 1.** Aantallen aan een maligne aandoening overleden patiënten, 1979-1983 – Numbers of patients deceased as a result of malignancy, 1979-1983.

ICD-9		Totaal	Men
140-149	Malignant neoplasm of lip, oral cavity and pharynx	3	3
150-159	Malignant neoplasm of digestive organs and peritoneum	63	29
160-165	Malignant neoplasm of respiratory and intrathoracic organs	54	52
170-175	Malignant neoplasm of bone, connective tissue, skin and breast	26	1
179-189	Malignant neoplasm of genitourinary system	36	13
190-199	Malignant neoplasm of other and unspecified sites	23	15
200-208	Malignant neoplasm of lymphatic and haematopoietic tissue	18	9
Total		223	122

**Tabel 2 – Table 2.** Aantallen overleden patiënten bij wie de diagnose maligne aandoening niet cytologisch of histologisch is bevestigd – Numbers of deceased patients in whom a diagnosis of malignancy was not cytologically or histologically confirmed.

ICD-9		Total	Men
150-159	Malignant neoplasm of digestive organs and peritoneum	10	8
160-165	Malignant neoplasm of respiratory and intrathoracic organs	12	12
179-189	Malignant neoplasm of genitourinary system	4	1
190-199	Malignant neoplasm or other and unspecified sites	7	5
Total		33	26

**Tabel 3 – Table 3.** Aantallen overleden patiënten bij wie de diagnose maligne aandoening uitsluitend door de huisarts is gesteld – Numbers of deceased patients in whom a diagnosis of malignancy was diagnosed solely by the general practitioner.

ICD-9		Total	Men
150-159	Malignant neoplasm of digestive organs and peritoneum	4	2
160-165	Malignant neoplasm of respiratory and intrathoracic organs	2	2
179-189	Malignant neoplasm of genitourinary system	2	—
190-199	Malignant neoplasm of other and unspecified sites	3	3
Total		11	7

mene conditie van de patiënt is van verder diagnostisch en eventueel daaruit voortkomend therapeutisch ingrijpen afgezien. In al deze gevallen is de beslissing genomen in overleg met patiënt en/of zijn familie.

## Beschouwing

De gegevens van dit onderzoek kunnen niet zonder meer vertaald worden naar het hele land. Een beperking is dat de gegevens alleen betrekking hebben op patiënten die zijn overleden, en dus niet op *alle* patiënten met een maligne aandoening. Daarnaast is de registratie alleen verricht door huisartsen in Hoorn. Niettemin maakt dit onderzoek opnieuw duidelijk dat het handhaven van de eis van de cytologisch of histologisch bevestigde diagnose tot gevolg zou hebben dat een deel (15 procent) van de overleden patiënten buiten de registratie zou blijven; bij sommige rubrieken (160-165 en 190-199) is dat percentage zelfs nog aanzienlijk hoger. Ook als deze eis zou vervallen, zou de registratie nog verre van volledig zijn: 5 procent

van de aan een maligniteit overledenen was uitsluitend aan de huisarts bekend. Voorlopig stelt de stuurgroep van de kankerregistratie voor om de resultaten van registratie door huisartsen (bijvoorbeeld van het Nederlands Huisarts Instituut) te verwerken in de gegevens die te zijner tijd door de kankerregistratie zullen worden verstrekt. Het is echter de vraag of deze huisartsengegevens hiervoor zonder meer geschikt zijn; het is denkbaar dat het nodig zal blijken de thans gehanteerde registratievormen aan te passen, of zelfs een geheel nieuw registratie-onderzoek onder huisartsen op te zetten.

Een andere oplossing zou zijn, de huisarts direct toegang te geven tot het landelijke registratiesysteem. Doordat op regionaal of perifeer niveau uitgevoerde codering van de tumor aan de hand van persoonsgegevens dan niet nodig zou zijn, zouden ook in deze opzet de persoonsgegevens voldoende beschermd zijn. De voorgestelde sleutel is bovendien zo eenvoudig, dat toepassing hiervan voor de huisarts nauwelijks een bezwaar kan zijn.

Heeft de huisarts rechtstreeks toegang tot het landelijk systeem, dan is een goed tweerichtingsverkeer mogelijk. De huisarts verstrekt niet alleen informatie, maar ontvangt ook verzamelde gegevens van de kankerregistratie. Dit kan belangrijke mogelijkheden geven voor individuele kwaliteitsbewaking en behoefte-analyse voor bijvoorbeeld nascholing. Ook gezien de door LOK voorgestelde doelstelling om het verband tussen kanker en diverse factoren c.q. omstandigheden in de samenleving te onderzoeken, is het ongewenst de huisartsgebonden informatie buiten de registratie te houden. Wel is het noodzakelijk dat de informatieverstrekende artsen het belang hiervan inzien.

Indien de eis voor een cytologisch of histologisch bevestigde diagnose hoge prioriteit zou houden, zou gezocht moeten worden naar een andere oplossing. In dit verband moge worden verwezen naar de studie van *Steffelaar* betreffende aan kanker overleden patiënten. Bij 40 procent van de onderzochte ziektegeschiedenissen gaf de obductie aanleiding tot aanvullingen dan wel wijzigingen van de premortaal gestelde kankerdiagnose. Hierbij ging het in de helft van de gevallen om een klinisch niet vermoede tumor; bij de andere helft werd klinisch wél kanker vermoed. Bij 8 procent van de geanalyseerde obducties werd een symptoomloze maligne tumor vastgesteld.<sup>4</sup>

Naar onze mening zou ook voor huisartsen de mogelijkheid gecreëerd moeten worden voor obductie bij thuis overleden patiënten. In een enquête uit 1981 van de Landelijke Huisartsen Vereniging blijkt deze behoefte duidelijk: een kwart van de geënquêteerde huisartsen voelde zo nu en dan behoefte aan postmortaal onderzoek.<sup>5</sup> Obductie op verzoek van de huisarts zou zeker kunnen bijdragen aan de betrouwbaarheid van de voorgenomen kankerregistratie.

### Synopsis

**Schadé E, IJzermans CJ. About the comprehensiveness of the proposed national cancer registration system. Huisarts en Wetenschap 1985; 28: 171-3.**

**Introduction.** Preparations for a national cancer registration system have been in progress in The Netherlands since 1981. The design now under consideration poses two problems:

– a number of patients are likely to be excluded from registration because pathological-anatomical confirmation of malignancy is defined as a prerequisite for registration;

– even if this prerequisite were omitted, a number of patients would be excluded from registration because the system assigns no task to general practitioners in registration. The consequences of these limitations for the registration of patients deceased from a malignancy were studied in eight general practices.

**Methods.** The data used originated from a study in which initially seven and subsequently eight general practitioners in Hoorn prepared detailed case histories of 750 deceased patients from 1979 through 1983.<sup>3</sup>

**Results.** The general practitioners indicated a malignancy as the principal cause of death in 223 cases. *Table 1* classifies the malignancies from which these patients died in accordance with the ICD-9, which the Central Bureau of Statistics also use in

preparing its causes of death statistics. In 33 of these cases the diagnosis lacked cytological or histological confirmation (*table 2*). In eleven cases, moreover, the malignancy was diagnosed exclusively by the general practitioner (*table 3*).

**Discussion.** One limitation of this study is that the data concern only deceased patients and not *all* patients with a malignancy. The findings nevertheless indicate that insistence on cytological or histological confirmation of the diagnosis would exclude some (15 percent) of the deceased patients from registration; for some categories (160-165 and 190-199) this percentage would even be substantially larger. Even if this prerequisite were omitted, the registration would still be far from comprehensive: 5 percent of all patients deceased from a malignancy were seen exclusively by the general practitioner. This problem might be solved, however, by giving the general practitioner direct access to the national registration system. Should the prerequisite of a cytologically or histologically confirmed diagnosis continue to have a high priority, then general practitioners should be permitted to perform postmortems on patients who died at home.

**Keywords:** Cancer; Death; Diagnosis; Registration.

**Address of authors:** Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Amsterdam, Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam, The Netherlands.

<sup>1</sup> Anoniem. Integrale Kankercentra nu goed op dreef. *Kanker* 1983; 7(6): 17-9.

<sup>2</sup> Stuurgroep voor de kankerregistratie. Het Bestek van de kankerregistratie in Nederland. Leiden: Stichting Landelijk Overlegorgaan Kankercentra, 1984.

<sup>3</sup> Schadé E. Het bestuderen van de doodsoorzaak bij patiënten in de huisartspraktijk: de opzet voor een toetsing. *Ned Tijdschr Geneesk* 1981; 125: 1414-7.

<sup>4</sup> Steffelaar JW. Wat is kankerregistratie waard? *Med Contact* 1981; 36: 156.

<sup>5</sup> Steffelaar JW. Hoe gezond is de gezondheidsstatistiek? *Ned Tijdschr Geneesk* 1983; 127: 5.